



# UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PISA

## Facoltà di Ingegneria

---

Corso di Laurea in  
Ingegneria Elettronica

Tesi di Laurea

# **Progettazione, realizzazione e collaudo di centralina telefonica ad accesso facilitato**

Candidato  
Mario Bagnoli

Relatori:

Prof. Roberto Roncella

Prof. Stefano Di Pascoli

Prof. Luca Funucci

*ai miei genitori*

# Introduzione

Nella società moderna è sempre più elevato il numero di persone che presentano una disabilità e sono così costretti a rinunciare ad attività definite ‘normali’ e a sentirsi messi in disparte o addirittura evitati dalla comunità. Sono molte oggi le tecnologie che ci permettono di venire incontro a questi bisogni e permettere al disabile di inserirsi con maggior partecipazione ai normali eventi della quotidianità.

In particolare è fondamentale per qualsiasi individuo la comunicazione, il poter comunicare con gli altri, il potersi rapportare con le realtà che ci circondano ed è proprio per affrontare questo problema che è nato il nostro progetto.

Il nostro lavoro è rivolto soprattutto ai disabili che hanno problemi di mobilità degli arti superiori per cui tra le tante difficoltà che si trovano ad affrontare ogni giorno, c’è anche l’uso dei dispositivi che hanno invaso le nostre abitazioni e di cui non possiamo assolutamente fare a meno, come il telefono.

Grazie ad una intuizione iniziale è nato questo progetto con il compito di provarne la fattibilità per una eventuale futura commercializzazione da parte di una società interessata. Possiamo di fatti già dire che questo nostro prototipo ha avuto successo e permetterà, con le dovute modifiche, di commercializzare un nuovo prodotto sul mercato dal nome HelpIPhone che è stato brevettato e seguito nella sua evoluzione dalla HELPICARE by DIDACARE srl.

La tesi è stata così strutturata.

Nel primo capitolo abbiamo cercato di fare una panoramica generale della situazione per quanto riguarda la disabilità in Italia, partendo dai numeri, passando per le classificazioni e l’operato di questi ultimi anni, fino ad arrivare a capire le necessità del disabile cercando di dare una lettura del mondo visto dai loro occhi. Quindi ci sarà una breve introduzione del concetto di Vita Indipendente per arrivare ai problemi che il disabile incontra in casa e quindi alla risposta a questi problemi cioè la domotica.

Nel secondo capitolo siamo entrati più nel particolare affrontando il problema del telefono e della sua accessibilità, così, dopo una breve introduzione al progetto, abbiamo intrapreso una analisi di mercato che abbiamo cercato di realizzare nella maniera più approfondita possibile, per avere un’idea di ciò che offre il mercato e di come poter supplire alle mancanze degli altri apparecchi telefonici in commercio. Da tale analisi abbiamo quindi ricavato quelle che sono le specifiche di progetto su cui basare tutto il nostro operato.

Nel terzo capitolo abbiamo affrontato il progetto vero e proprio illustrando l’idea fondamentale che sta dietro al nostro telefono e quindi spiegando quelli che sono i protocolli di comunicazione di nostro interesse come i comandi AT Hayes o il protocollo standard infrarosso RC5. Dopodiché abbiamo inserito una spiegazione più particolareggiata del funzionamento del nostro progetto,

sfruttando una simulazione fatta con LabView realizzata prima della progettazione vera e propria e quindi un breve paragrafo delle differenze inserite tra la simulazione e il prototipo realizzato.

Nel quarto capitolo abbiamo trattato la realizzazione hardware del prototipo, spiegando il perché della scelta dei vari componenti ed il loro funzionamento. Quindi abbiamo inserito delle brevi delucidazioni sulla realizzazione hardware vera e propria.

Infine nel quinto capitolo abbiamo inserito le conclusioni di fine progetto illustrando i risultati ottenuti con i costi del prototipo ed in particolare quelli che sono gli sviluppi futuri.

A fine tesi si trovano le appendici con il firmware realizzato ed i layout PCB della scheda e lo schema elettrico.

# Indice

<b>Capitolo 1</b>	<b>1</b>
<b>La disabilità</b>	<b>1</b>
1.1 Disabilità e società	1
1.2 Disabilità e numeri	2
1.3 Disabilità ed anziani	4
1.4 Disabilità e classificazioni	6
1.4.1 Introduzione	6
1.4.2 WHO Family of International Classifications/WHO-FIC.	7
1.4.3 Dalla vecchia classificazione ICIDH 1980 alla classificazione ICF	9
1.4.4 Il lavoro futuro in Italia	11
1.5 Independent Living	12
1.6 Gli ausili	13
1.7 Il disabile e la casa	14
<b>Capitolo 2</b>	<b>16</b>
<b>Linee guida del progetto</b>	<b>16</b>
2.1 Introduzione al progetto	16
2.2 Telefoni in commercio	16
2.2.1 Telefono Jupiter	17
2.2.2 Dialogo VivaVoce RC-200	18
2.2.3 Telefono IR-Siemens 815	19
2.2.4 Easy Handsfree Phone, Easy Phone e Easy Cordless:	21
2.2.5 Single Switch Tash Telephone	22
2.2.6 Vocally Voice Activated Phone Dialer	23
2.2.7 Liberty Bell	24
2.2.8 Altri Telefoni	24
2.3 Specifiche di progetto	26
<b>Capitolo 3</b>	<b>29</b>
<b>Il progetto</b>	<b>29</b>
3.1 Pianificazione del progetto	29
3.2 Il modem	30
3.3 Comandi AT Hayes	31
3.4 Protocollo infrarosso RC5	38
3.5 Logica di funzionamento	42
3.5.1 Simulazione	42
3.5.2 Progetto	46
<b>Capitolo 4</b>	<b>47</b>
<b>Realizzazione prototipo</b>	<b>47</b>
4.1 Scelta dei componenti	47
4.1.1 Il microcontrollore	47
4.1.2 ChipCorder	53

4.1.3 Display LCD	56
4.1.4 Altri componenti	57
4.2 Collegamenti Hardware	60
<b>Capitolo 5</b>	<b>61</b>
<b>Conclusioni</b>	<b>61</b>
5.1 Risultati	61
5.2 Prospettive future	62
5.3 Ringraziamenti	63
<b>Appendici</b>	<b>64</b>
<b>A.1 Main</b>	<b>64</b>
<b>A.2 Config</b>	<b>72</b>
<b>A.3 Funzioni</b>	<b>78</b>
<b>A.4 Lcd_gestione</b>	<b>85</b>
<b>A.5 Lcd_gestione_manu</b>	<b>96</b>
<b>A.6 Rubrica</b>	<b>102</b>
<b>A.7 Rubrica_manu</b>	<b>114</b>
<b>Allegati</b>	<b>123</b>
<b>Bibliografia</b>	<b>126</b>

# Capitolo 1

## La disabilità

### 1.1 Disabilità e società

Il primo articolo della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani afferma: "Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti", quindi possiamo affermare che le persone disabili hanno gli stessi diritti fondamentali degli altri cittadini. Per raggiungere questa meta, tutte le comunità devono celebrare la diversità ed assicurarsi che le persone disabili possano godere di tutti i tipi di diritti umani, civili, sociali, politici, economici e culturali riconosciuti dalle varie Convenzioni internazionali, dal Trattato dell'Unione Europea e dalle Costituzioni nazionali.

Nell'Unione Europea, al pari che in tante altre regioni nel mondo, sono stati fatti molti passi in avanti negli ultimi decenni, evolvendo da una filosofia paternalistica ad un approccio che, invece, ha permesso alle persone disabili di prendere decisioni in proprio. Il vecchio atteggiamento, basato in gran parte sulla compassione per la loro mancanza di autonomia e di difesa, è oggi considerato inaccettabile. L'obiettivo originario di riabilitare l'individuo, così da inserirlo nella società, si è evoluto nel fine di adattare la società stessa alle necessità di ognuno, ivi comprese le persone con disabilità.

I disabili rivendicano le stesse opportunità di accesso alle risorse sociali, come il lavoro, l'educazione scolastica e professionale, la formazione alle nuove tecnologie, i servizi sociali e sanitari, lo sport e il tempo libero, ed ai prodotti e beni di consumo.

La struttura delle nostre società comporta spesso che le persone disabili non siano in grado di esercitare pienamente i loro diritti fondamentali e vengano socialmente escluse. I dati statistici disponibili dimostrano che l'educazione e l'occupazione dei disabili sono ad un livello inferiore rispetto alla media, il che risulta inaccettabile.

La discriminazione verso le persone con disabilità dipende talvolta da pregiudizi nei loro confronti, ma spesso è dovuta al fatto che i disabili sono stati a lungo dimenticati, ignorati e ciò ha permesso il costituirsi ed il rafforzarsi di barriere ambientali e di atteggiamenti sociali, che impediscono ai disabili di avere un ruolo attivo nella vita pubblica.

Come accade per tutti gli ambiti della società, le persone con disabilità formano un gruppo molto diversificato; pertanto solo le politiche che rispettano tale diversità avranno un esito positivo. In

particolare, i disabili aventi necessità complesse, di grave dipendenza e le loro famiglie, richiedono azioni specifiche da parte della società, mentre spesso sono le categorie di disabili più abbandonate. Analogamente, le donne con disabilità e i disabili appartenenti a gruppi di minoranze etniche devono affrontare spesso una molteplice discriminazione, derivante dall'interazione tra quella dovuta alla loro disabilità e quella suscitata dal sesso o dall'origine etnica.

La Carta dei Diritti Fondamentali (dell'Unione Europea), sottoscritta recentemente, riconosce che, affinché le persone disabili abbiano pari opportunità, il diritto a non essere discriminati deve essere accompagnato dal diritto a ricevere sostegno e assistenza:

**NON DISCRIMINAZIONE + AZIONE POSITIVA = INTEGRAZIONE SOCIALE**

Al congresso di Madrid, avvenuto nel Marzo del 2002, è stata sottolineata la nuova concezione di disabilità, in contrasto con il vecchio atteggiamento puramente assistenzialista:

- a) Non più le persone disabili oggetto di beneficenza...Ma disabili come persone aventi dei diritti.
- b) Non più disabili come ammalati...Ma disabili come cittadini e consumatori indipendenti.
- c) Non più professionisti che prendono le decisioni in nome dei disabili...Ma decisioni e responsabilità prese autonomamente dagli stessi disabili e dalle loro organizzazioni per le questioni che li riguardano.
- d) Non più attenzione alle minorazioni meramente individuali...Ma eliminazione delle barriere, revisione delle norme sociali, delle politiche, delle culture e promozione di un ambiente accessibile capace di dare sostegno.
- e) Non più l'abitudine ad etichettare le persone disabili come dipendenti dagli altri o incapaci di lavorare...Ma sottolineare le loro capacità, e fornire misure attive di sostegno.
- f) Non più scelte politiche ed economiche concepite per il beneficio di pochi...Ma un mondo flessibile disegnato ad uso di molti.
- g) Non più segregazioni inutili nell'ambito educativo, lavorativo e nelle altre sfere della vita...Ma integrazione delle persone con disabilità nelle strutture normali.
- h) Non più la politica per le persone disabili come materia di competenza soltanto dei ministeri speciali...Ma una politica per le persone disabili che sia responsabilità di tutto il governo.

Mettere in pratica queste strategie porterà beneficio non solo alle persone disabili ma a tutta la società nel suo insieme. Una società che esclude parte dei suoi membri, infatti, è una società impoverita. Le azioni volte a migliorare le condizioni delle persone disabili porteranno alla creazione di un mondo flessibile per tutti. Quanto viene realizzato oggi per le persone disabili, avrà senso per tutti nel mondo di domani.

## 1.2 Disabilità e numeri

La società in cui viviamo è definita come società del benessere materiale al quale tutti, in teoria, possono accedere. In questo panorama, si viene a delineare la disabilità di una persona. Per quanto il termine disabilità sia stato al centro di un ampio ed articolato processo di revisione da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), esso riflette le capacità o meno di un individuo nel saper fare e, quindi, saper rispondere, alle diverse esigenze proposte dal suo contesto esistenziale.

Quando una persona, per una causa motoria, psichica o sensoriale, ha difficoltà ad esprimere le proprie potenzialità, si crea una vera e propria condizione di svantaggio rispetto alla persona con integrità delle funzioni. Si parla allora di persona handicappata, essendo la condizione di "handicap" il risvolto sociale della disabilità.



Se si vuol guardare la storia e l'evoluzione della nozione di "handicap", è interessante scoprire come, originariamente, la parola "handicap" non aveva alcun riferimento ai problemi clinici. Si rifà alle corse dei cavalli, durante le quali un cavallo, ritenuto il più forte, poteva partire da una posizione più arretrata rispetto agli altri. Grazie a questa condizione, anche gli altri concorrenti potevano avere le stesse possibilità di vincere. Una tale condizione di uguale opportunità è paragonabile alla sorte legata all'estrazione dei loro numeri dal fondo di un cappello. Poiché l'estrazione può avvenire mettendo la "mano nel cappello" (dall'inglese "hand in cap") ne è derivata la parola "handicap". Il riferimento a una tale condizione per la quale un cavallo partiva svantaggiato rispetto agli altri, essendo più dotato, è stata presa a prestito per sottolineare, invece, la condizione di svantaggio rapportabile anche alla diminuzione della capacità di una persona disabile.

La dimensione del problema handicap non va sottovalutata, considerando che sono circa 500 milioni le persone, bambini e adulti, che presentano disabilità motorie, psichiche o sensoriali nel mondo. Nell'arco del prossimo ventennio, tale numero sembra destinato ad aumentare di altri 200 milioni di soggetti disabili. Per quanto riguarda l'Italia, i dati aggiornati alle stime dell'Istat del 2000, sono i seguenti: in Italia si stimano circa 3 milioni di soggetti disabili; 2 milioni e ottocentomila persone hanno età superiore ai 6 anni; 2 milioni e seicentoquindicimila sono in famiglia (vedi Tabella 1.1); 200 mila sono i bambini con meno di 6 anni, accolti in istituzioni assistenziali o sanitarie.

<b>IL DISAGIO IN CIFRE</b>	
DISABILI IN ITALIA	<b>2.615.000</b>
MASCHI	<b>894.000</b>
FEMMINE	<b>1.721.000</b>
<b>CATEGORIE</b>	
Confinamento individuale	<b>1.153.000</b>
Difficoltà nelle funzioni	<b>1.555.000</b>
Difficoltà nel movimento	<b>1.204.000</b>
Difficoltà vista, udito, parola	<b>600.000</b>

Figura 1.1: Il disagio in cifre

In particolare è da notare come la presenza di disabilità sia correlata all'età: tra le persone di età compresa tra i 65 e 79 anni la quota di popolazione con disabilità è del 23% e raggiunge il 45,3% (38,7% per gli uomini e 52% per le donne) tra le persone di 80 anni e più (Tabella 1.2).

	<b>Classi di età</b>					
	<b>6-14</b>	<b>15-44</b>	<b>45-64</b>	<b>65-74</b>	<b>75-79</b>	<b>&gt;80</b>
<b>Disabili maschi</b>	14,9	8,7	21,7	78,9	143,8	386,6
<b>Disabili femmine</b>	16,3	9,4	28,6	101,6	229,9	520,2
<b>Totale</b>	15,6	9,1	25,2	90,3	786,9	453,4

Tabella 1.1: Disabili con più di 6 anni che vivono in famiglia.  
Quoziente per 1.000 persone

Così possiamo vedere come quasi la metà di noi, che riusciranno a raggiungere la ragguardevole età di ottanta anni, sarà un disabile, cifre e percentuali queste, tra l'altro, destinate ad aumentare.

## 1.3 Disabilità ed anziani

Da un'indagine del Censis è emerso che il 62,7% delle persone con almeno 65 anni ritiene che si diventi anziani con la perdita dell'autosufficienza e il 40,7% pone al vertice delle proprie paure l'insorgere di una malattia invalidante (seguita dalla paura della morte citata dal 17,8% degli anziani).

In tal ottica, la terza età non è più una dimensione univoca, ma una realtà fortemente differenziata con confini incerti, soggettivi e non prevedibili legati all'evoluzione dello stato di salute e del connesso grado di autonomia individuale.

Da un'indagine Censis è inoltre emerso che dopo l'Aids e la tossicodipendenza è proprio la non autosufficienza tra gli anziani la tipologia di disagio che secondo gli italiani determina l'esclusione sociale (Tabella 1.3) e, d'altro canto, il 37,3% ritiene che sia la tipologia di disagio più penalizzata dallo stato e dalla società (Tabella 1.4).

Si può notare inoltre come in queste classifiche, la disabilità sia posta subito dopo la non autosufficienza, da qui la forte relazione tra le due tipologie di disagio.

Tipologia	ETA'			
	18-29	30-44	45-64	>65
Aids	36,7	36,1	33,9	26,5
Tossicodipendenza	36,0	33,4	26,2	26,5
Anziani non autosufficienti	23,2	25,5	32,2	37,7
Disabilità	25,4	28,6	30,0	29,3
Disagio psichico	25,1	24,4	25,8	24,6
Povertà	17,6	19,7	15,9	18,5
Immigrazione clandestina	21,3	15,9	13,9	18,5

**Nota:** Il totale non è 100 perchè erano possibili risposte multiple

**Tabella1.2: Tipologie di disagio che più fanno pensare all'esclusione sociale (val. %)**

Tipologia	ETA'			
	18-29	30-44	45-64	>65
Anziani non autosufficienti	31,5	32,6	38,1	46,8
Disabilità	38,2	37,9	35,6	38,2
Disagio psichico	26,7	26,3	29,8	22,4
Aids	28,6	24,0	21,9	19,7
Tossicodipendenza	26,0	24,3	19,8	16,8
Povertà	20,0	19,2	18,4	20,6

**Nota:** Il totale non è 100 perchè erano possibili risposte multiple

**Tabella1.3: Tipologie di disagio più penalizzate dalla società e dallo Stato (val. %)**

Per reazione vanno sviluppandosi strategie individuali e collettive di risposta alla perdita di autonomia delle persone con l'attivazione di strumenti finanziari, assistenziali e sociosanitari che cercano di contenere il suo impatto sulle principali attività della vita quotidiana; mentre è convinzione condivisa che solo lo sviluppo di lungo periodo della ricerca scientifica e medica, innalzando l'età attiva in prossimità di quella anagrafica, potrà allentare la paura degli effetti delle patologie invalidanti.

La non autosufficienza è anche il fondino delle neofragilità intorno al quale si vanno generando intrecci originali tra i fattori sanitari, socioeconomici e territoriali che, di fatto, mettono ai margini segmenti di popolazione anziana.

Infatti, essa attiva processi cumulativi di disagio che pur penalizzando in misura maggiore i soggetti a basso reddito e/o ridotta dotazione di patrimonio e/o senza rete relazionale (il 40% delle persone con 75 anni e più vive solo, mentre sono circa 500 mila gli *over* 64 anni che in caso di necessità non hanno nessuno a cui rivolgersi), hanno carattere trasversale e dirompente anche per i segmenti con più alta dotazione di risorse.

La presenza di un anziano non autosufficiente ha un effetto “trascinamento negativo” sulla situazione delle famiglie poiché determina costi aggiuntivi diretti ed indiretti. Attualmente è possibile stimare in circa 1,7 milioni le persone di 65 anni e oltre sostanzialmente non autosufficienti e, inoltre, nel 58% delle famiglie in cui vivono, dopo l’insorgere della malattia invalidante, si sono registrati mutamenti rilevanti nella vita affettiva, in quella professionale, nella situazione economica e nella salute anche degli altri membri del nucleo familiare.

In questo quadro stenta a consolidarsi una positiva percezione degli anziani e del loro contributo nei vari ambiti, mentre prevale un approccio emotivo oscillante tra colpevolizzazione e pietismo.

Non è estranea a questa difficoltà di elaborare la presenza crescente degli anziani anche la rapidità e l’accelerazione dell’invecchiamento; analizzando le variazioni percentuali per classi di età relativamente al periodo 1991-2001 si consta una relazione inversa tra crescita quantitativa ed età; infatti, le persone di 80 anni e più sono aumentate del 26,3%, quelle con almeno 75 anni del 22,7%, i 65-74enni del 23,9%, i 0-14enni sono diminuiti del 10,3%, le persone con età tra 15 e 64 anni sono aumentate dello 0,1%, mentre la popolazione totale è aumentata del 1,9% (Figura 1.1).

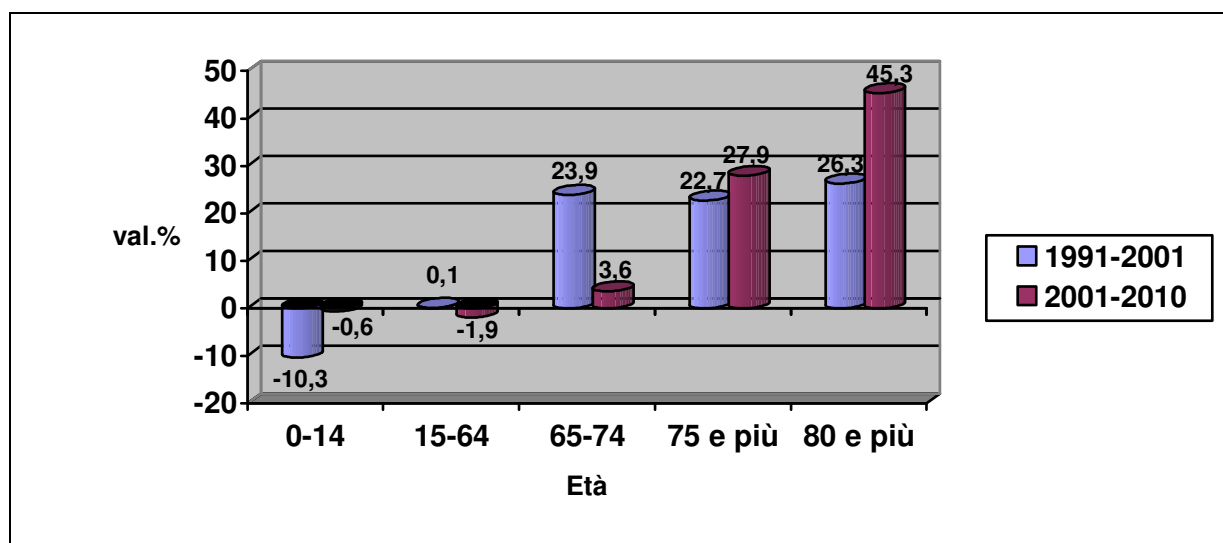


Figura 1.2: Variazioni percentuali delle classi di età: anni 1991-2010

È inoltre percezione diffusa che nei prossimi anni la dinamica sia destinata a proseguire; infatti, proiettando le fenomenologie osservate al 2010, non solo risulta la piramide rovesciata delle singole classi di età, ma le persone con 80 anni e più, aumenteranno di oltre il 45% diventando quasi 3 milioni e mezzo.

Inoltre in questo generale malessere, il 18% degli anziani dichiara di non vivere bene nel comune di residenza, il 43,5% si è sentito limitato in attività quotidiane come, ad esempio, le attività domestiche o i rapporti con gli altri ed oltre il 30% (ben oltre il 50% tra gli *over* 80) si è sentito condizionato dalle barriere fisiche nella propria abitazione, nel palazzo di residenza e/o lungo i marciapiedi e le strade.

## 1.4 Disabilità e classificazioni

### 1.4.1 Introduzione

Il crescente bisogno di avere informazioni sulla mortalità delle popolazioni assieme alla necessità di avere dati sulla morbidità e sugli esiti non fatali delle malattie, ha evidenziato la necessità di rappresentare la salute della popolazione in modo che siano rappresentate sia le aspettative di salute che i deficit di salute.

La diagnosi da sola non è assolutamente in grado di predire quali siano i bisogni di servizi, la lunghezza della ospedalizzazione, i livelli di cura avuti, i livelli di funzionamento della persona.

Il fatto di avere una malattia non necessariamente porta a prevedere che sarà data una pensione di invalidità, né fa capire quale sia la performance sul lavoro o a scuola, né ci dice nulla sulla integrazione sociale o meno della persona. Questo vuol dire quindi che quando usiamo la DIAGNOSI, in modo isolato, come facciamo quando usiamo i codici dell'ICD (International Classification of Diseases), non abbiamo nessuna delle informazioni che ci servono per fare un piano di lavoro o una pianificazione sui bisogni.

Allocare risorse per la salute/sanità, tanto più quando queste scarseggiano, deve basarsi sulla importanza (o sull'impatto) che la malattia ha sulla popolazione. L'aver utilizzato la MORTALITA' come indicatore di salute ha avuto l'effetto di aver limitato in maniera importante l'attenzione che si è data alle malattie che hanno bassa mortalità, ma alta disabilità e importante prevalenza. L'uso di indicatori tradizionali ha infatti portato a una grave sottostima delle malattie croniche invalidanti, come ad esempio le malattie neurologiche o quelle psichiatriche, poiché queste hanno bassa mortalità e causano importante disabilità. Il numero di morti, la mortalità di una popolazione, non ci dice nulla sugli esiti di una malattia non mortale, né i dati di prevalenza da soli rendono conto della gravità o della durata di una malattia. Il passaggio inoltre da uno scenario con prevalenza di malattie trasmissibili a uno con prevalenti malattie croniche non trasmissibili e il generale invecchiamento della popolazione, la cosiddetta "transizione epidemiologica", accrescono la preoccupazione e le difficoltà di chi deve valutare in maniera globale la salute e la disabilità delle popolazioni.

Queste necessità di programmazione, unite alla scarsità generale di risorse ed al mutamento del panorama della salute delle popolazioni, hanno evidenziato sempre più la necessità di strumenti e di misure che permettessero, almeno in parte, di ovviare a questi problemi.

Milioni di persone soffrono a causa di una condizione di salute che, in un ambiente sfavorevole, diventa disabilità. Usare un linguaggio comune e cercare di affrontare i problemi della salute e della disabilità in maniera multidisciplinare può essere un primo passo per cercare di diminuire gli anni di vita persi a causa della disabilità.

Nel maggio 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato la "Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e disabilità", l'ICF, che 191 Paesi riconoscono come la nuova norma per classificare salute e disabilità.

La Classificazione ICF è, infatti, lo strumento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per descrivere e misurare la salute e la disabilità delle popolazioni. L'ICF è il risultato di 7 anni di un lavoro svolto in 65 Paesi, e che è partito dalla revisione della vecchia classificazione ICIDH, pubblicata nel 1980 per prove sul campo.

Come ha dichiarato la dr.ssa Gro Harlem Brundtland, Direttore Generale dell'OMS, nel suo intervento di apertura della Conferenza OMS Salute e Disabilità, svoltasi nell'aprile 2002 a Trieste con rappresentanti di più di 70 Paesi, "...per troppi anni gli investimenti sulla salute sono stati visti, da parte di molti economisti e politici, quasi come un "lusso" che solo i Paesi sviluppati, dopo aver raggiunto un alto livello di redditi, avrebbero potuto permettersi di attuare. Personalmente sono invece sempre stata convinta del contrario, ovvero che proprio una popolazione in salute è il prerequisito per lo sviluppo e per una crescita dei redditi di una popolazione. L'OMS ha quindi

convocato una Commissione con numerosi tra i principali economisti ed esperti in ambito sanitario per far sì che assieme potessero trovare una linea comune di lavoro. Ebbene alla fine sono arrivati ad una semplice conclusione: le malattie sono un freno per lo sviluppo mentre gli investimenti sulla salute sono un concreto sostegno per lo sviluppo economico. Il lungo dibattito può essere riassunto in tre semplici parole “la salute innanzitutto”. Migliorare la salute di un individuo, o di una popolazione, non consiste solo nella riduzione della morte prematura dovuta a malattia o trauma. La salute infatti riguarda anche il funzionamento, la capacità di ognuno di vivere la propria vita pienamente e come membro della società. Ma per migliorare la salute abbiamo bisogno di strumenti per MISURARLA e per misurare i cambiamenti apportati dai diversi interventi. Qui è dove si inserisce la CLASSIFICAZIONE del FUNZIONAMENTO DELLA DISABILITA' e DELLA SALUTE, l'ICF. E' lo strumento universale per descrivere e misurare la salute”.

### 1.4.2 WHO Family of International Classifications/WHO-FIC.

La Classificazione ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) e l'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) sono le due classificazioni che compongono la cosiddetta “Famiglia delle Classificazioni Internazionali dell'OMS (WHO Family of International Classifications/WHO-FIC).

Lo scopo principale della WHO-FIC è quello di garantire la comparabilità delle informazioni di salute nei e tra i Paesi, tra gli utenti, e gli addetti specializzati. I principi generali alla base delle classificazioni sono che queste devono essere: scientifiche e internazionalmente valide nella loro essenza così da assicurare una concettualizzazione valida dei diversi domini, una buona applicabilità trans-culturale, e comparabilità di informazioni.

Le Classificazioni della WHO-FIC sono strettamente correlate e sono strutturate in maniera tale da fornire una descrizione appropriata e coerente della salute di una persona o di una popolazione, in un modo che sia condivisibile e approvato a livello internazionale.

L' ICD 10 fornisce la DIAGNOSI e una descrizione del processo e della eziologia della malattia.

L' ICF descrive le conseguenze di una condizione di salute in termini di funzionamento e di esperienza di salute. La descrizione del funzionamento e della disabilità prende in considerazione tre prospettive differenti: corpo, persona e persona in un contesto (fisico, sociale, attitudinale ecc.).

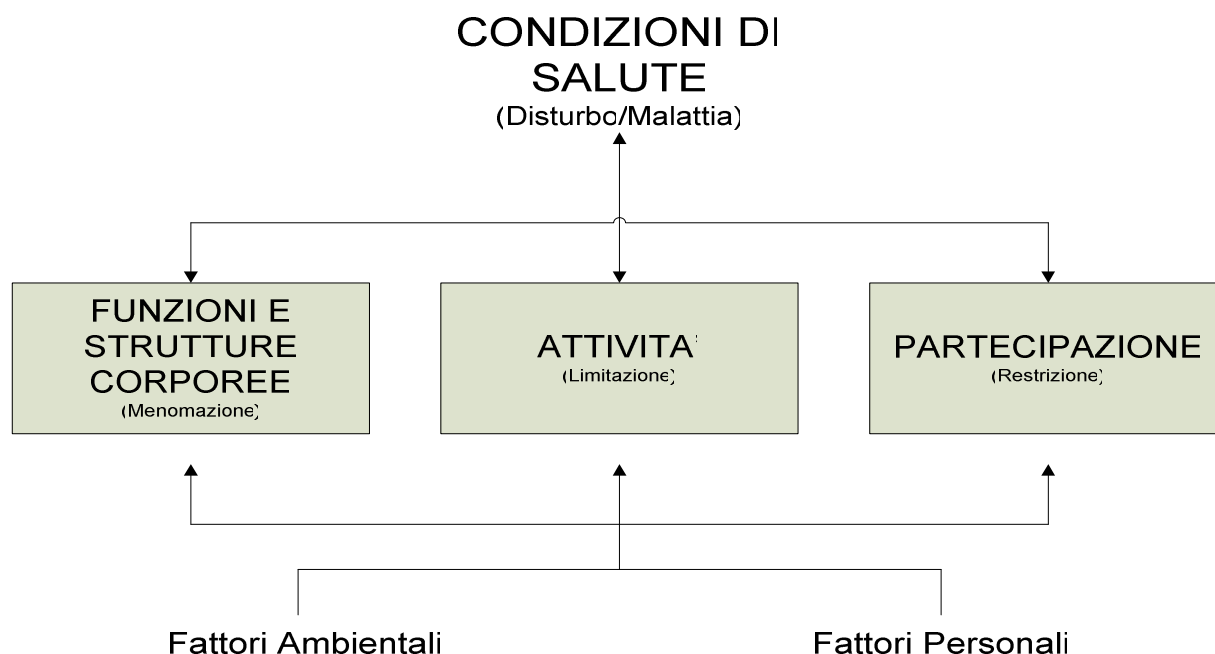
I fattori contestuali sono quelli che determinano se la persona con una condizione di salute abbia o meno disabilità. Gli altri elementi importanti da considerare in questa interazione sono i fattori personali (età sesso, razza, educazione, ecc). Tuttavia attualmente nell'ICF i fattori personali non sono classificati.

Il modello descritto nell'ICF riflette i cambiamenti di prospettiva nella disabilità che sono presenti sin dagli anni 70 e che sono enunciati nei tre principi alla base dell'ICF: universalismo, approccio integrato, modello interattivo e multidimensionale del funzionamento e della disabilità.

L'ICF classifica la salute e gli stati di salute ad essa correlati. È un capovolgimento di logica: mentre gli indicatori tradizionali si basano sui tassi di mortalità, l'ICF pone come centrale la **qualità della vita** delle persone affette da una patologia e permette quindi di evidenziare, come convivono con la loro condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano contare su un'esistenza produttiva e serena. L'ICF propone il modello BIOPSICOSOCIALE della disabilità, un modello che, integrandoli, riesce ad ovviare alla contrapposizione tra il modello puramente “medico” e quello puramente “sociale” di disabilità.

La Classificazione ICF rappresenta una autentica rivoluzione nella definizione e quindi nella percezione della salute e della disabilità, ed è estremamente importante il fatto che, evidenziando l'importanza di un approccio integrato, per la prima volta, si tiene conto dei fattori ambientali, classificandoli in maniera sistematica. La nuova classificazione prende infatti in considerazione gli aspetti contestuali della persona e permette la correlazione fra stato di salute ed ambiente arrivando così alla **definizione di disabilità come: una condizione di salute in un ambiente sfavorevole**. La

parola HANDICAP, che in uno studio in diversi Paesi fatto dall'OMS, ha connotazione negativa in moltissime lingue, non sarà più utilizzata.



**Figura 1.3 Diagramma ICF**

Il diagramma di Figura 1.3 illustra come disabilità e funzionamento umano siano il risultato di interazioni tra lo stato di salute e fattori di contesto, una interazione complessa bidirezionale e dinamica.

I fattori di contesto sono di due tipi:

- Fattori ambientali sociali e fisici (prodotti e tecnologia, organizzazione della società, caratteristiche architettoniche, strutture giuridiche e sociali, clima, struttura del territorio...)
- Fattori personali (sesso, età, livello d'istruzione, professione, stili di vita...)

Nel modello ICF, la tecnologia ha un ruolo chiave per la rimozione delle situazioni di disabilità; è il primo, nell'ordine di classificazione, tra i fattori contestuali. Così l'attenzione si sposta dal piano della persona a quello dello specifico bisogno in cui la persona può trovarsi e la diversità non è più considerata un deficit, ma un punto di partenza da cui far scaturire un aiuto mirato al miglioramento della qualità della vita.

L'OMS, con l'ICF propone un modello universale di salute e disabilità, con ricadute di grande portata sulla pratica medica e sulle politiche sociali e sanitarie internazionali. Quello di salute è infatti un concetto multidimensionale, così come quello di disabilità. Salute e disabilità condividono le stesse dimensioni concettuali. La disabilità non è il problema di un gruppo minoritario all'interno della comunità, quanto piuttosto una condizione che ognuno può sperimentare durante la propria vita. L'ICF quindi non è una classificazione che riguarda un "gruppo", ma riguarda TUTTI poiché tutti possono avere una condizione di salute che, in un contesto ambientale sfavorevole, causa disabilità. L'ICF NON classifica le persone ma gli stati di salute ad essi correlati.

Nell'elaborazione dell'ICF si è adottato un linguaggio neutrale per evitare di 'ghettizzare' le persone. L'ICF mette infatti tutte le condizioni di salute sullo stesso piano, senza distinzioni sulle cause, sulla eziologia; al contrario, a parità di patologia, vengono analizzati i contesti sociale, familiare, abitativo o lavorativo della persona: tutti fattori che possono avere un peso non indifferente sulla

qualità della vita. È un capovolgimento di logica: mentre gli indicatori tradizionali si basano sui tassi di mortalità, l'ICF pone come centrale la qualità della vita delle persone affette da una patologia e permette quindi di evidenziare come le persone convivono con la loro condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano contare su un'esistenza produttiva e serena. I criteri ICF pongono tutte le patologie sullo stesso piano, indipendentemente dalla loro causa. La classificazione non si occupa della diagnosi (che, come già detto, è classificata dalla Classificazione delle Malattie ICD), l'eziologia è infatti diversa da ciò che è rilevante per avere una idea del funzionamento e della disabilità. La questione infatti è un'altra: se una persona, per un motivo di salute, non riesce ad esempio a lavorare, ha poca importanza che la causa sia di origine fisica, psichica o sensoriale o sia originata da una causa civile, di lavoro o di guerra.

### 1.4.3 Dalla vecchia classificazione ICIDH 1980 alla classificazione ICF

La classificazione ICIDH del 1980 si basava su un modello sequenziale di base che distingueva fra menomazione, disabilità ed handicap, causata da una malattia.

La menomazione veniva definita come "qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica". Se il danno è causa di una limitazione o la perdita di una o più capacità funzionali tali da modificare negativamente l'attività del soggetto, la sua esperienza di vita ne risulta condizionata in modo oggettivo.

Ecco allora la disabilità e cioè "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) delle capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano".

L'handicap è invece "la situazione di svantaggio, conseguente ad una menomazione o ad una disabilità, che in un soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, sesso e fattori socioculturali".

L'importanza di quella definizione risiedeva proprio nell'ammissione che l'handicap è un fenomeno sociale e culturale ed è strettamente causato da fattori ambientali e sociali.

Questo modello, sviluppato comunque dall'OMS solo per prove sul campo, ha ricevuto molte critiche, anche se a suo tempo era servito a mettere un po' di ordine in un settore in cui, perlomeno in termini classificativi, vigeva una assoluta anarchia semantica. Molti Paesi hanno quindi adottato l'ICIDH 1980 nel tentativo di capire meglio cosa fare e come classificare la disabilità.

Altro limite della ICIDH 1980 stava nel fatto che il modello di disabilità era consequenziale: hai una malattia quindi hai una menomazione, una disabilità ed un handicap. Numerose revisioni e critiche di questo modello hanno portato l'OMS ad una revisione della pubblicazione del 1980. Alla stesura, elaborazione e validazione della nuova classificazione hanno partecipato 65 Paesi per un lavoro durato sette anni. Per l'Italia il lavoro di revisione è stato fatto dal DIN, Disability Italian Network, venticinque Centri in tutta Italia coordinati dall'Agenzia Sanità della Regione Friuli Venezia Giulia.

L'approvazione dell'ICF da parte dell'Assemblea Mondiale della Sanità nel 2001 ha di fatto cancellato l'utilizzo dell'ICIDH dalla pratica e l'OMS propone l'ICF come strumento standard per misurare funzionamento, salute e disabilità. L'OMS usa la classificazione ICF nella valutazione della salute delle popolazioni e tutti gli Stati Membri sono fortemente invitati a seguire questo esempio, rendendo i propri sistemi informativi e le proprie indagini di popolazione coerenti con ICF. In molti sensi questo è un ribaltamento del concetto di raccolta dati.

Le informazioni ricavabili dall'ICF sono utili non solo per studiare la disabilità ma anche e soprattutto per scegliere gli interventi più appropriati.

Ad esempio se il problema è una menomazione o una limitazione dell'attività, l'intervento sarà focalizzato sull'individuo e potrà essere un trattamento medico o chirurgico della menomazione o un trattamento riabilitativo per migliorare la capacità della persona (es. potenziamento forza muscolare, tecniche di apprendimento, modalità di controllo delle emozioni ecc..) (10).

Se il problema è collegato invece più a restrizione della partecipazione a causa di discriminazione, allora l'intervento sarà diretto alla eliminazione di queste cause. L'ICF permette la descrizione delle differenze nella esperienza di disabilità e favorisce la ricerca fatta in maniera globale. Permette inoltre lo sviluppo di chiare e precise strategie di intervento e di valutazione non solo migliorando la capacità della persona ma cambiando l'ambiente così da favorire facilitazioni e l'eliminazione delle barriere.

I riabilitatori sono capaci di misurare le capacità cognitive e fisiche e di pianificare una strategia di intervento che in genere si focalizza principalmente sul miglioramento delle capacità o abilità residue in maniera da poter svolgere le attività della vita quotidiana. L'ambiente e i fattori personali possono grandemente condizionare l'espressione di queste capacità nella vita di tutti i giorni. Si evidenzia quindi la necessità di uno strumento universale per classificare e di strumenti di valutazione ad esso correlati, in tutte le aree (basilari e sociali) che possano fornire le basi per una valutazione e una ricerca interdisciplinare e che siano gli strumenti che rendono questa ricerca comparabile e confrontabile. Questo è ciò che può fare l'ICF.

E' inoltre particolarmente interessante la possibilità di paragonare gli outcomes di interventi su popolazioni simili, o tra popolazioni con condizioni di salute diverse. L'ICF infatti permette questo tipo di ricerca distinguendo chiaramente gli interventi e codificando gli outcomes alla luce degli aspetti della disabilità su cui agiscono gli interventi. La riabilitazione è forse il campo in cui l'ICF offre uno dei suoi più rilevanti contributi. La riabilitazione tende a voler ridurre un deficit fisico, cognitivo, emozionale, sociale, le restrizioni e le limitazioni. A livello della funzione o della struttura del corpo, o della menomazione, gli interventi sono principalmente medici o riabilitativi e tendono a prevenire o migliorare le limitazioni del funzionamento a livello della persona o della società correggendo o modificando le funzioni intrinseche o le strutture del corpo ed intervenendo, potenziando il livello di capacità. Interventi che focalizzino sulla performance attuale della persona possono essere o rivolti al miglioramento della capacità o anche attraverso modificazioni dell'ambiente, eliminando barriere o fornendo facilitatori (ausili, tecnologie innovative ecc.) così da migliorare la performance nella vita quotidiana.

L'utilizzazione di strumenti standard di misurazione della salute e l'accettazione della definizione dell'OMS di disabilità, come interazione fra una condizione di salute con un ambiente sfavorevole, ci propongono in maniera inequivocabile alcune linee di ricerca per il futuro, ma anche alcune linee di lavoro ed alcune domande.

E' a livello della persona che la riabilitazione gioca un ruolo importante nel migliorare e ridurre la limitazione dell'attività di una persona e ed è qui che gli ausili e la tecnologia possono migliorare la performance di una persona. Le migliori innovazioni derivanti dalle ricerche biomediche, tecniche ed informatiche possono offrire un importante aiuto alla riduzione della disabilità. La persona deve poter scegliere quali, tra tutti gli interventi e gli ausili possibili, sono quelli che rispondono meglio ai suoi bisogni. Il ruolo degli esperti in questo settore è quello di identificare ASSIEME alla persona, sulla base di un modello basato sul FUNZIONAMENTO della persona e con una attenta valutazione dell'ambiente, quali sono le opzioni migliori per una buona qualità di vita di quella persona stessa.

Come detto l'ambiente, inteso come fattore contestuale, risulta determinante nel definire la disabilità, può essere UNA BARRIERA o UN FACILITATORE. La ricerca può produrre soluzioni tecnologiche che, migliorando l'ambiente della persona, ne diminuiscono la disabilità.

L'ambiente viene identificato dall'ICF nel senso ampio del termine, dal contesto familiare, alla assistenza sociosanitaria, alla scuola, alle politiche sociali e del lavoro presenti in un Paese.

La medicina aveva - ed in qualche caso ha ancora - la tendenza a scindere la "malattia" dalla persona che ne è affetta e dal contesto in cui questa vive.

Le reazioni sono le più diverse: singole o collettive, interessare il mondo del lavoro o quello del tempo libero, quello dell'istruzione e quello dell'assistenza, quello dell'affettività o quello della sessualità. Possono configurarsi in gesti sporadici o in pregiudizi, in ansia collettiva o in eccesso di protezione, in esclusione momentanea o stabilizzata, in barriere architettoniche nei trasporti, negli



edifici e così via. Manca ancora in Italia una valida ricerca sulla valutazione degli outcomes, degli interventi effettuati dai vari servizi e soprattutto da quelli socio-sanitari. L'ICF fornisce un quadro di riferimento che consente di misurare il ruolo dell'ambiente e gli esiti di salute delle persone e al tempo stesso di monitorare con maggiore efficacia gli interventi socio-sanitari, trasversalmente e in maniera interdisciplinare.

#### 1.4.4 Il lavoro futuro in Italia

L'Italia potrà avere un rilevante ruolo internazionale se continuerà con la formazione sui nuovi principi enunciati dall'ICF di tutte le figure interessate.

Con il coordinamento del Disability Italian Network e dell'Agenzia Regionale della Sanità del Friuli, che, dopo la conferenza mondiale di presentazione dell'ICF svoltasi a Trieste nell'Aprile 2002 alla presenza di rappresentanti di più di 70 stati, ha avuto la "nomination" per diventare Centro Collaboratore dell'OMS, verranno organizzati corsi di formazione. Ciò permetterà all'Italia di diventare un Paese all'avanguardia su temi complessi e delicati, che riguardano tutti noi. Nella primavera del 2003 c'è stata la riunione del Disability Italian Network che ha organizzato l'attività di formazione in Italia, per arrivare ad una modalità standard di utilizzo dell'ICF e degli strumenti ad esso collegati, l'ICF checklist e il WHO DAS 2 (Disability Assessment Schedule 2). E' già prevista la collaborazione di numerose Società Scientifiche e le più attive e disponibili al momento sono quelle che lavorano nel mondo della riabilitazione, SIMFER e AIFI in testa.

La domanda di formazione si è diffusa su tutto il territorio nazionale aumentando in modo esponenziale dalla Conferenza di Trieste in poi. Ma ciò che è importante capire e definire è in quale CONTESTO generale nasce e viene fornita una risposta a questa domanda di formazione. L'ICF non è, e non dovrà essere, una "moda", che come tale passa poco dopo che è stata consumata. Il cambiamento passerà ANCHE attraverso la formazione, ma dovrà portare a sviluppare in Italia un modello di lavoro generale, che tocchi tutti i settori. Sia il coinvolgimento politico a livello nazionale del Ministero della Salute, del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali innanzitutto, ed a livello regionale, che l'accettazione generale del modello proposto dall'ICF, dovranno necessariamente portare a valutare come in Italia vogliamo strutturare il nostro lavoro sulla salute e sulla disabilità ed a che livello di importanza nell'agenda politica, poniamo la salute della nostra popolazione.

In Italia manca un sistema uniforme, completo e comparabile di raccolta dati su salute e disabilità. L'ICF può essere utilizzato come strumento uniforme di raccolta dati comparabili fra patologie diverse ed anche fra paesi diversi. Questo rende lo strumento unico nel suo genere e rappresenta un grande vantaggio per la programmazione degli interventi. I sistemi nazionali e regionali dovrebbero coordinarsi e sperimentare metodologie uniformi, con indicatori coerenti così da avere una immagine reale della situazione della disabilità in Italia. Occorrerà saper fare una relazione fra la nozione di salute e la nozione ICF di disabilità, intesa come decremento, nelle funzioni, nelle strutture corporee e nelle capacità e performance delle azioni attraverso tutte le aree della vita. Nella concezione della Classificazione dell'OMS la disabilità è un fenomeno della salute, però non tutte le diminuzioni del funzionamento classificati dall'ICF sono di per se un problema di salute. Nel programmare raccolte statistiche di dati, l'utilizzazione dell'ICF permette di evitare una definizione di disabilità A PRIORI e può far cogliere l'aspetto multidimensionale e quindi multifattoriale della disabilità stessa. L'ISTAT si è dichiarato disponibile a valutare sperimentazioni in questo senso e in collaborazione con alcuni osservatori epidemiologici regionali e con l'OMS vengono valutate alcune possibili applicazioni progettuali.

In Italia la certificazione di handicap prevista dall'articolo 3 della Legge 104/1992 nasceva proprio dalle definizioni dell'OMS dell'ICIDH 1980. Nella sostanza quindi, oggi convivono in Italia due diverse modalità di accertamento: quella delle invalidità (medico-legale e percentualistica) e quella dell'handicap (medico sociale e descrittiva). Mentre la prima è stata oggetto di elaborazioni,

circolari, decreti, istruzioni, per la seconda non esiste nemmeno una bozza di linee guida, di modello unico di certificazione. Tale confusione la si rileva dagli stessi quesiti degli interessati - “Con il 100% di invalidità ho diritto all’handicap grave?” - quasi ci fosse una sorta di automatismo concettualmente inammissibile, ma tanto bramato se si pensa che la certificazione di handicap grave è l’unica che consente di accedere, ad esempio, ai permessi lavorativi retribuiti.

Al tempo stesso molte commissioni finiscono per ritenere l’accertamento di handicap come il “parente povero” nei procedimenti di valutazione, oppure come un accertamento di invalidità senza percentualizzazione. Tutto questo non porta certo a favorire quanto già definito come necessario. descrivere il bisogno, attivare le soluzioni, programmare gli interventi.

Con la nuova classificazione dell'OMS, sarà inevitabile rivedere i criteri di accertamento dell'invalidità, uscendo da una valutazione legata esclusivamente alla riduzione della capacità lavorativa o al sistema di punteggi e graduatorie. Ridefinendo la salute e la disabilità si dovrà tenere conto di tutti i fattori in gioco. Bisognerà intervenire sulle cause, in particolare su quelle sociali, organizzative e riabilitative, per diminuire la disabilità.. Tutto questo ha, o dovrebbe avere, importanti ricadute sulla pratica medica, sulle politiche sociali, sulle normative e sulla tutela dei diritti dei singoli e dei gruppi. L'utilizzazione di un linguaggio comune può essere il primo passo per una standardizzazione degli accertamenti e per una migliore utilizzazione delle risorse. Ciò comunque richiederà tempo prima di diventare operativo e saranno necessari diversi studi e molta formazione prima di trovare il modo migliore per inserire l'ICF nei nostri attuali sistemi.

Adottando l'ICF come base per le sue politiche e come misura di salute, funzionamento e disabilità, anche l'Italia farà molto di più che adottare un semplice strumento di classificazione. E sottoscriverà una visione inclusiva, umanistica ed equa, di salute. Verrà accettato il diritto delle persone con disabilità ad essere parte naturale della società stessa. Saremo quindi capaci di monitorare le nostre politiche ed i nostri servizi e di rispondere in maniera adeguata alla responsabilità che abbiamo, anche a livello internazionale, di fornire parità di opportunità per le persone con disabilità.

Come precisato nella introduzione alla edizione italiana dell'ICF durante la prima presentazione in Italia dell'ICF, nel 1998 ribadiamo che... “il problema della salute e della disabilità, due aspetti dello stesso fenomeno, stia nel riconoscere la nostra condizione umana che per alcuni comporta disabilità nel presente, ma che per tutti può comportarla nel futuro. L'enfatizzare ciò che noi abbiamo in comune, come esseri umani, rende più facile il rispetto e l'adattamento alla cose che ci rendono diversi”.

## 1.5 Independent Living

Il concetto di Vita Indipendente ha avuto origine negli Stati Uniti agli inizi degli anni Sessanta, sulla spinta delle rivendicazioni dei movimenti per i diritti civili, come quelle dei neri d'America. Nascono i primi centri e i primi grandi movimenti appoggiandosi allo slogan: “la disabilità è un problema di diritti piuttosto che di carità ed assistenza”. Gradualmente la filosofia e le pratiche della Vita Indipendente sono andate formandosi e si sono rapidamente diffuse negli Stati Uniti e nel mondo.

L'Independent Living (Vita Indipendente) è più una filosofia che un movimento, è dare la possibilità alla persona con disabilità di autogestirsi, non si parla di malattia, non c'è una persona da curare, si devono attivare delle volontà di vivere. La Vita Indipendente è inoltre la ricerca di un percorso per rendere indipendente anche la stessa famiglia tramite, per esempio, la domotica.

Questo approccio alla vita si basa soprattutto sul motto: “niente su di noi senza di noi”, infatti chi meglio del disabile sa cosa è la disabilità, sa come voler vivere la propria vita, sa come poter impiegare le risorse offertegli, sa quali sono e come far valere i propri diritti.

Adolf Ratzka, svedese, disabile, è tra i fondatori di ENIL (European Network on Independent Living) oltre che coordinatore europeo e presidente dell'Istituto per la Vita Indipendente di Stoccolma. Ratzka, in un convegno tenutosi a Budapest nel 1994, ha cercato di dare una definizione di Vita Indipendente dicendo:

“...Vita Indipendente non significa che noi non abbiamo bisogno di nessuno, che vogliamo vivere isolati. Vita Indipendente significa che noi vogliamo esercitare il medesimo controllo e fare le medesime scelte nella vita di tutti i giorni che i nostri fratelli e sorelle non disabili, vicini ed amici danno per scontati. Noi vogliamo crescere nelle nostre famiglie, andare nelle scuole della nostra zona, usare lo stesso bus, fare lavori che siano in linea con la nostra educazione e le nostre capacità. Proprio come tutti, noi abbiamo bisogno di farci carico della nostra vita, pensare e parlare per noi... Io non posso usare i trasporti pubblici nella maggior parte dei Paesi. Questo accade perchè ho avuto la polio una trentina di anni fa oppure perchè gli autobus sono costruiti senza considerare i bisogni di tutti gli utenti? Fino a quando la società continuerà a credere che il problema risiede in me, non ci saranno bus accessibili...”.

Questo descrive bene quelle che sono le esigenze e le volontà delle persone disabili. Viene data anche una descrizione della società e del suo interagire con le persone disabili, società del 1994. Mi sento di affermare che oggi sono cambiate molte cose, c'è una apertura maggiore verso il problema disabilità, un interesse più profondo verso quelli che sono i sogni delle persone in cerca di una Vita Indipendente, anche se il lavoro che deve esser fatto è ancora tantissimo.

Una strada verso la realizzazione di questo sogno risiede negli ausili, nel poter mettere a disposizione di ogni persona l'opportunità di esprimersi e realizzarsi al di là dei propri limiti facendo uso anche della tecnologia; nel riuscire ad eliminare od almeno arginare quel deficit che impedisce al disabile di rapportarsi con la società e quindi restituirgli quella vita che gli era stata distorta dal destino.

## 1.6 Gli ausili

Fin dagli albori della civiltà l'uomo ha perseguito l'obiettivo dello sviluppo tecnologico, sia per le proprie necessità immediate sia per rendere progressivamente più confortevole la propria esistenza. Tutte le fasi di tale sviluppo ruotano attorno al concetto di utensile (macchina), sistema più o meno complesso per fare quanto altrimenti non si sarebbe potuto, o per farlo con sforzi minori, evitando rischi inutili. In ogni istante della nostra vita abbiamo a che fare con utensili e macchine, la nostra interazione con l'ambiente è diventata così indiretta che nella maggior parte dei casi non potremmo, anche volendo, utilizzare solo le “mani nude” per ottenere l'effetto desiderato.

Accendere la luce, rispondere al telefono, cercare qualcosa al buio aiutandosi con una torcia, lavarsi i denti: per ognuna di queste azioni semplicissime viene naturale l'uso di un particolare utensile, senza il quale l'azione stessa sarebbe difficile o impossibile.

Il progresso ci consente di fare cose egregie, ma dobbiamo aiutarci con degli ausili. Per dirla più chiara, siamo tutti disabili: senza aiuti specifici possiamo fare ben poco.

Nonostante questo, abbiamo sempre prevenzioni e pregiudizi verso chi, per motivi diversi, è costretto ad usar strumenti differenti dai nostri. Noi consideriamo anormale o diversa qualsiasi persona che trovi impossibile o scomodo da usare uno strumento di uso comune. In questo modo le persone con disabilità più o meno grave si trovano a lottare con il problema della fruibilità dei servizi, problema complicato ed oneroso.

Il problema è sostanzialmente legato all'economia di scala: benchè le persone con diversi tipi di difficoltà comincino a rappresentare una fascia relativamente ampia della popolazione, tale fascia è generalmente troppo debole economicamente per far valere i propri diritti.

Ecco che gli ausili per queste persone vengono da prodotti pensati per persone normodotate ma che non hanno riscosso il dovuto successo, allora l'alternativa è riadattarlo all'uso di una persona disabile. Un esempio sono gli strumenti per il controllo ambientale, destinati al mercato consumer e riadattati al mondo degli ausili per disabili.

Detto questo, c'è però da sottolineare che oggi le tecnologie informatiche, telematiche ed elettroniche sono mature e disponibili tanto da poter ipotizzare forti benefici con un uso su larga scala di ausili che permettano al disabile di interagire a diversi livelli con l'ambiente circostante, cioè, di comunicare, controllare l'ambiente, potenziare o sostituire funzioni motorie, cognitive e sensoriali, nella scuola, nel lavoro, nella vita quotidiana, etc.

Tali tecnologie costituiscono una incomparabile risorsa per il miglioramento della qualità della vita delle persone disabili, dai bambini agli anziani, con forti vantaggi sul piano dell'autonomia e dell'integrazione sociale.

Gli ausili informatici, telematici ed elettronici presentano caratteristiche del tutto peculiari rispetto ad altre categorie di ausili:

- Si tratta di soluzioni innovative e soggette ad evoluzione estremamente rapida;
- Vi è una sostanziale mancanza di conoscenza e di pratica consolidata d'uso da parte di chi opera professionalmente nel mondo dell'handicap, anche dovuta al fatto che gli ausili di questo settore sono quasi totalmente esclusi dal Nomenclatore Tariffario;
- Gli interventi in questo settore richiedono competenze pluridisciplinari e progetti articolati (la soluzione può richiedere oltre alla tecnologia, azioni di carattere riabilitativo, educativo, psicologico, medico,...).
- Vi è la costante esigenza della personalizzazione sia riguardo agli aspetti tecnici che a quelli d'uso (si pensi per esempio alle interfacce di in/out ai computer...).

Stanno così nascendo appositi laboratori sul territorio con intento di formazione su questa categoria di ausili, personalizzazione e addestramento del disabile al suo utilizzo.

## 1.7 Il disabile e la casa

Un ambito in cui gli ausili tecnologici hanno una diffusione molto buona, è quello della domotica; si sente molto parlare di “casa intelligente” definita come un appartamento all'interno del quale siano state impiegate tecnologie d'avanguardia per svolgere funzioni inerenti alle esigenze di chi vi abita (relativamente alla sicurezza, alle attività ricreative, al confort, alla connettività e alla responsabilità sociale).

Le azioni da svolgere per poter usufruire di tale sistema sono essenzialmente di tre tipi:

- Azioni relative al controllo ambientale: variare la temperatura e la luminosità del locale, aprire e chiudere porte e finestre, attivare procedure di allarme, e simili;
- Azioni relative all'apprendimento, ad attività ricreative o di lavoro: leggere, scrivere, controllare radio e televisione, utilizzare programmi applicativi per il PC;
- Azioni relative alla comunicazione, sia diretta che a distanza: parlare, parlare al telefono, fare uso di servizi telematici e così via.

In ogni caso, anche la più semplice azione dell'utente verso il sistema (input), o feedback del sistema verso l'utente (output), presume un'interazione che, nel caso del normodotato, è realizzata con soluzioni che fanno parte di un patrimonio tecnico molto ben consolidato. In particolare, l'utilizzo agevole di periferiche di tipo domestico presume, da parte dell'utente “tipico”, le seguenti capacità minime:

- Spostarsi all'interno dell'appartamento con discreta velocità;
- Essere in grado di raggiungere fisicamente le postazioni di comando e controllo;

- Adoperare bottoni, tiranti, pulsanti, leve ed altri simili dispositivi di accensione, spegnimento e regolazione;
- Utilizzare tastiere (a pulsanti o a membrana);
- Utilizzare dispositivi di puntamento e selezione di vario genere;
- Avere una capacità visiva sufficiente a riconoscere i sistemi di comando e distinguere i caratteri dei più comuni tipi di schermo retroilluminato o display LCD;
- Avere una buona capacità uditiva;
- Avere linguaggio intelligibile ed adeguato agli usi più comuni, oltre che di livello sonoro sufficiente.

Tutti gli elettrodomestici della casa (intelligente o meno) sono già necessariamente dotati di opportuni sistemi di relazione con l'esterno, per il comando e la regolazione. Dal punto di vista concettuale, anzi, è sempre possibile distinguere i due blocchi di attuazione e di interazione con l'utente.

La distinzione fatta è di particolare importanza perchè consente di osservare come il sistema di accesso vero e proprio (cioè il blocco di relazione con l'utente) sia sempre separato dal sistema di attuazione della periferica. Il collegamento avviene per mezzo di un'interfaccia fisica che è comunemente inaccessibile all'utente disabile.

Per fare un esempio, un apparecchio telefonico ha un sistema di accesso costituito dai veri pulsanti del tastierino numerico e dal microfono della cornetta (input) e dall'altoparlante della cornetta (output).

Il sistema di accesso è collegato al blocco funzionale tramite una serie di connessioni interne all'apparecchio.

Alla luce di quanto detto, risulta ovvio che una strategia di fruibilità globale delle periferiche passa attraverso le tre strade complementari seguenti:

1. diversificare i sistemi di accesso in funzione della specifica situazione clinica dell'utente (cioè ricorrere al sistema di accesso più adeguato in riferimento all'utente, in modo da poter sfruttare nel miglior modo possibile le risorse di ognuno);
2. rendere visibile ed accessibile (all'esterno dell'apparecchio) le interfacce di collegamento tra il sistema di accesso ed il blocco funzionale di ogni periferica;
3. unificare, per quanto possibile, le interfacce fisiche di collegamento tra i diversi dispositivi domestici, per consentire all'utente di utilizzare lo stesso sistema di accesso per la maggior parte delle periferiche

Per continuare l'esempio di prima, sarebbe opportuno che l'apparecchio telefonico fosse dotato (oltre all'insieme usuale di comandi) anche di una serie di interfacce fisiche standard per il collegamento di sistemi di accesso alternativi (prese stereo, connettori seriale e così via). In tal modo ogni utente con disabilità sarebbe sicuro di poter facilmente collegare il proprio specifico sistema di accesso (personale e trasparente alle periferiche) all'interfaccia di collegamento di ogni singolo dispositivo acquistato.